



# Vivencia de los cuidadores principales de niños entre 6 y 12 años afectados por VIH/SIDA

---

Estudio cualitativo desde la teoría  
fundamentada

Julia de Frutos Pecharromán  
10 de Mayo de 2013

Tutora: Ana Palmar Santos  
Cotutoras: Eva García Perea  
Olga Martínez González

## Índice

---

Índice .....	1
Resumen .....	2
Abstract.....	3
Introducción.....	4
Metodología.....	14
Fortalezas y debilidades del proyecto.....	19
Bibliografía.....	21
Anexo I: Consentimiento informado .....	25
Anexo II: Guión para la entrevista con los cuidadores.....	27

## Resumen

---

Los niños con VIH/SIDA y sus cuidadores tienen que enfrentarse a una enfermedad fuertemente estigmatizada y manejar un complejo tratamiento que incluye antirretrovirales, apoyo nutricional, control de las infecciones y apoyo social. Pero los programas dirigidos al control y seguimiento de esta enfermedad muy pocas veces se han centrado en la familia y en los cuidadores de estos niños. El objetivo de este proyecto es conocer la vivencia de los cuidadores principales de niños entre 6 y 12 años afectados por VIH/SIDA. Los objetivos secundarios se refieren a identificar sus estrategias de afrontamiento, cómo influyen las características sociodemográficas en la vivencia de ser cuidadores de estos niños y la relación que se establece entre los cuidadores y los profesionales de la salud. Se llevará a cabo un estudio con metodología cualitativa con base en la teoría fundamentada propuesta por Strauss y Corbin, desde una perspectiva construccionista. Se captará a los cuidadores que acudan a la consulta VIH/SIDA de tres hospitales españoles. Se realizarán entrevistas en profundidad a diferentes tipologías de cuidadores, de diferentes edades y sexos. Posteriormente los datos serán codificados y analizados. La fortaleza del estudio radica en su impacto, pues conocer la vivencia nos permitirá desarrollar nuevas estrategias destinadas a mejorar el seguimiento de la enfermedad así como la calidad de vida de estas familias.

**Palabras clave:** VIH. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Niño. Cuidado del niño. Adaptación psicológica. Trastornos de adaptación. Relaciones familiares. Apoyo social.

## Abstract

---

Children which suffer HIV/AIDS and their caregivers have to face a strongly stigmatized disease and have to handle a complex treatment that includes antiretroviral drugs, nutritional support, infections control and social support. But the strategies addressed to the control and monitoring of this disease are rarely focused on the family and caregivers of these children. The aim of this project is to know the disease experience of main caregivers of children between 6 and 12 years affected by HIV/AIDS. Secondary objectives referred to identify their coping strategies, how the sociodemographic characteristics influence in the experience of being a caregiver of these children and to identify the relationships established between caregivers and health professionals. It will be carried out a study using qualitative methodology based on the grounded theory proposed by Strauss and Corbin, from a constructionist perspective. Caregivers coming to HIV/AIDS examination room of three Spanish hospitals will be capted. Depth interviews will be conducted to different typologies of caregivers of different ages and sexes. Later, data will be coded and analyzed. The strength of this study lies in its impact, due to the fact that knowing the experience will allow us to develop new strategies to improve the monitoring of the disease and the quality of life of these families.

**Keywords:** HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Child. Child Care. Adaptation, Psychological. Adjustment disorders. Family relations. Social support.

## Introducción

---

El SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), es considerado por algunos autores como la pandemia del siglo XXI, una enfermedad mundial que afecta tanto a los países desarrollados como a aquellos con menos recursos. Según el último informe de UNAIDS y la Organización Mundial de la Salud, del año 2009, el número de personas infectadas por VIH (virus de inmunodeficiencia humana) en la actualidad es de 33,3 millones, y se estima que 15 millones viven en países de medianos y bajos ingresos, concentrándose principalmente en África subsahariana y en el sur y sureste de Asia. De estos 15 millones, aproximadamente 5,2 tienen acceso a un tratamiento antirretroviral. (1-3)

Este mismo informe, estima que durante el año 2009 1'8 millones de personas murieron a causa de la enfermedad y 2,6 millones resultaron infectadas. De estos, la mayoría se encuentran en países en vías de desarrollo, y un alto porcentaje son mujeres en edad reproductiva. Aunque desde 1999, año en que se considera que la pandemia alcanzó su pico, el número de nuevas infecciones anuales ha descendido en un 19%. (2,3)

España fue uno de los países más afectados del continente europeo en la década de los 90, debido fundamentalmente a la transmisión sanguínea entre usuarios de drogas parenterales. En 2011 se estimaba que entre 130.000 y 160.000 personas estaban infectadas en nuestro país; y que anualmente se producían unas 2.000 infecciones y 1.000 muertes. Se estima que una cuarta parte de los casos no han sido diagnosticados, esta situación de infradiagnóstico es una de las principales cuestiones a las que se enfrenta nuestro país en la lucha contra el SIDA. (4,5)

Ante este gran impacto, desde 1987 el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad viene trabajando con la creación de la Comisión Nacional de Coordinación y Seguimiento de Programas de Prevención de SIDA, quien posteriormente desarrolló el Plan Nacional sobre el SIDA, una estrategia para prevenir y controlar la enfermedad.

Las campañas que ha ido desarrollando el Ministerio se centran en la prevención de la transmisión y en la vigilancia epidemiológica, además de subvencionar ONGs para que desarrollen programas a este respecto. Dos organismos colaboran desde mediados de los noventa con el Ministerio en la investigación, la Fundación para la Investigación y Prevención del SIDA en España (FIPSE) y el Grupo de Estudio de SIDA (GESIDA). (6)

Uno de los factores responsables de que la enfermedad se extendiera tan rápidamente fue la transmisión vertical. Todos los hijos de madres seropositivas también lo son, ya que los anticuerpos se transmiten a través de la placenta, pero el virus no es transmitido en todos los casos. A los 15–18 meses de edad se produce la serorreversión, desaparición de los anticuerpos VIH transmitidos por la madre, y no es hasta ese momento cuando se puede confirmar o descartar el diagnóstico de infección. (7)

Según el momento en que tenga lugar la infección, variarán la gravedad, la clínica de la enfermedad y la progresión de la misma en el niño. La transmisión vertical de la infección de madre a hijo puede tener lugar en tres momentos distintos (1,7,8):

- Transmisión prenatal, intraútero o transplacentaria: el virus pasa a través de la placenta, esta transmisión tienen lugar en un 25–35% de los casos. La transmisión ocurre en las últimas semanas (a partir de la 12SG), de suceder antes la gestación se ve interrumpida. El riesgo de transmisión del virus será mayor cuando más avanzada esté la enfermedad de la madre, y dependerá de si esta ha recibido tratamiento durante el embarazo y en las últimas semanas.
- Transmisión intraparto o perinatal: sucede en un 65% de los casos, y especialmente si el parto es prematuro. Puede deberse a la exposición directa de las mucosas del RN o a una transmisión por vía ascendente, las contracciones uterinas aumentan el riesgo de infección.
- Transmisión postnatal o postparto: a través de la lactancia materna, la transmisión no se da en todos los casos.

En estos dos últimos casos los niños experimentan una evolución más lenta y menos grave, con un inicio más tardío, pueden permanecer entre 9 meses y 3 años sin sintomatología.

La tasa de transmisión vertical es del 14–35%, con la administración de la Zidovudina prenatal, intraparto y neonatal como profilaxis esta se reduce al 3,7–8%; y con el uso de los tratamientos combinados y la cesárea selectiva se ha logrado disminuir la tasa de transmisión al 1%. UNAIDS calcula que con estos métodos se ha logrado reducir la transmisión vertical anual en un 24% desde 2004 a 2009. (1,2)

El primer caso de SIDA pediátrico fue documentado en 1982, y en un 90–95% de los casos la transmisión tiene lugar por vía vertical. La infección por VIH/SIDA en el niño presenta una serie de particularidades, ya que estos se encuentran en una etapa de desarrollo y diferenciación celular, lo que condiciona un grave trastorno de la inmunidad que da lugar a infecciones graves y en ocasiones recurrentes como neumonías, sepsis, abscesos... La mayoría presentan linfadenopatías, hepatoesplenomegalia, candidiasis oral, retraso ponderoestatural, fiebre, diarrea crónica, signos neurológicos, retraso psicomotor... (1,7,8)

La mayoría de estos niños, menores de 15 años, pertenecen a países en vías de desarrollo, entre 1,6 y 3,4 millones de niños sufren la enfermedad en la actualidad. Se calcula que en el año 2009 aproximadamente 370.000 niños resultaron infectados, y 260.000 murieron como consecuencia del virus. En nuestro país las cifras han disminuido considerablemente, en especial la transmisión vertical del VIH, aunque el riesgo potencial es de 1–3 por cada 1.000 nacimientos. Pero gracias a las medidas profilácticas y a los protocolos de detección del virus en las gestantes los contagios se han reducido considerablemente. No existen datos acerca de los niños menores de 15 años que viven en España con VIH, pero en 2011 había unos 4.300 (3.800–4.800) menores de 17 años que habían quedado huérfanos a causa del VIH. Y entre 2007 y 2011 se diagnosticaron un total de 39 nuevos casos en menores de 15 años. (4,5,7,9)

La posibilidad de un diagnóstico precoz y la existencia de nuevos tratamientos antirretrovirales han mejorado considerablemente la supervivencia de estos niños y la

morbilidad de la enfermedad, lo que ha hecho que pase a ser considerada como una nueva enfermedad crónica. El pronóstico depende de la edad del niño en el momento de aparición de la sintomatología, de la existencia de enfermedades oportunistas y de la carga viral y el porcentaje de CD4. (1,7)

El **tratamiento** pretende reducir la carga viral, mejorar la respuesta inmunitaria, el estado nutricional y el bienestar del niño; supone una fuerte carga familiar y provoca un impacto significativo.

El objetivo del tratamiento antirretroviral es evitar la replicación del virus, para retrasar o evitar el deterioro del sistema inmunitario. Esto se hace más difícil en los menores debido a su inmadurez inmunológica. Es un tratamiento combinado, en el que se recomienda el uso de al menos tres fármacos, lo que dificulta el seguimiento. Estos fármacos interaccionan con un gran número de medicamentos y tienen numerosos efectos secundarios, como anemia, leucocitopenia, trombocitopenia, diarrea, dolor abdominal, náuseas, vómitos... (1,7)

El tratamiento, además de la farmacología, incluye una adecuada nutrición, control de las infecciones e integración en la sociedad. Estos cuidados dependen en gran medida de la familia y determinarán la evolución. (1,7,10,11)

- La desnutrición es un factor pronóstico de la enfermedad, ya que agrava la inmunodeficiencia y empeora la calidad de vida del paciente. El apoyo nutricional en estos niños, que con frecuencia presentan un peso y talla por debajo de los percentiles habituales para su edad, representa un papel fundamental. Sus necesidades nutricionales están modificadas, incrementándose en un 150–200% las necesidades de proteínas y calorías; con frecuencia se requieren suplementos multivitamínicos. Todas estas variaciones en los requerimientos añaden dificultades en el seguimiento del tratamiento por parte de las familias, y pueden suponer un impacto económico adicional.
- El control de las infecciones se logra mediante la profilaxis de diversas infecciones y las inmunizaciones sistemáticas. El calendario vacunal es el



mismo que en el niño sano, salvo por algunas variaciones que requieren de un mayor control de la familia y el equipo sanitario, pero no suponen un importante impacto.

- Deben evitarse las hospitalizaciones en la medida de lo posible y ha de favorecerse la asistencia al colegio y la inserción social. En ciertos contextos esto se ve fuertemente dificultado por las condiciones económicas y sociales de las familias.

Por todo esto, la enfermedad tiene un impacto multidimensional en el niño, afectando a su salud y nutrición, a su desarrollo, educación y bienestar psicológico. Además de tener un impacto físico, emocional y económico en la familia o cuidadores. No podemos olvidar los problemas psicosociales que con frecuencia presentan tanto niños como cuidadores. El hecho de que sea una enfermedad potencialmente mortal y lo complejo de su control y tratamiento; provoca cambios en el estilo de vida, deterioro funcional y otros problemas. Todo esto se une además al estigma social, la posibilidad de aislamiento social y a posibles problemas económicos; que puede conducir a problemas emocionales o de comportamiento como depresión, delincuencia, déficit de atención o desórdenes del desarrollo. (12,13)

El estigma produce el sufrimiento de aquellos que la padecen, pues les hace ser víctimas de aislamiento y rechazo. Esta estigmatización radica en el modo en que la infección se transmite, la enfermedad se convierte en fuente de vergüenza y culpa, sufrirla supone “ponerse en evidencia como miembro de algún grupo de riesgo” (14). Susan Sontag afirma que la carga estigmatizadora puede echar a perder la identidad de la propia persona, pues se culpa a quienes la padecen de una conducta de adicción o de promiscuidad sexual. Además, la población tiene ideas erróneas acerca de un contagio fácil de la misma, lo que les lleva a evitar a los enfermos. Algunos estudios recogen testimonios en los que los entrevistados afirmaban evitar tocar aquellos objetos que había tocado antes un enfermo y quien había cambiado a su hijo de colegio porque no querían que compartiera clase con un niño enfermo. (10,14-16)

En 2001, ONUSIDA indicaba que el estigma relacionado con la infección por VIH podría ser el mayor obstáculo al que las personas y diferentes organismos y comunidades que trabajaban en la respuesta a la epidemia deberían hacer frente. (17)

En cuanto a la vivencia de la enfermedad por parte del niño infectado, depende de multitud de factores entre los que destacan el contexto sociocultural y la edad del niño. El niño escolar (6–12 años) percibe la enfermedad crónica como una “amenaza a la imagen corporal”, son capaces de comprender la enfermedad, sus síntomas y sus consecuencias y toleran mejor la separación del entorno familiar y los procedimientos diagnósticos. (10)

Las estadísticas apuntan a que con frecuencia estos niños se encuentran en entornos de pobreza, desestructuración familiar, consumo de drogas... y estas influencias del entorno afectan de manera decisiva a su desarrollo. Algunas de las principales causas de mortalidad y morbilidad están relacionadas con el contexto social. El estudio de Aga et al establece cuatro factores socioculturales que influyen en el cuidado ofrecido por estas familias: creencias religiosas, ingresos económicos, educación y el estigma y discriminación que padecen. Conde Gutiérrez et al identificaron los factores que condicionan la relación del paciente y la familia con la enfermedad, se trataba de variables biográficas y cognitivas, sociodemográficas y sociorelacionales; como el tiempo de tratamiento, las experiencias previas de enfermedad, el estilo de vida, las situaciones de exclusión social, la edad, el sexo... Variables que afectan al afrontamiento y a la adherencia terapéutica. Por eso se hace fundamental conocer y entender estos factores para ofrecer un cuidado centrado en la familia y adecuado a sus características. (10,13,15)

Los estudios son en general en otros contextos, por ejemplo Haití o China. En uno llevado a cabo en Haití un 32% de los cuidadores manifestaron que sus hijos eran discriminados por padecer la enfermedad. Surkan, P.J. et al afirmaron que la discriminación y el estigma están relacionados con la ausencia de apoyo social, ser huérfano y la existencia de discriminación hacia los cuidadores; y a su vez provocan

sintomatología depresiva. El estudio concluye que son necesarias intervenciones que consigan reducir el estigma y la discriminación entre la población. (18)

En un estudio realizado por Xu et al en la región China de Yunnan se demostró que la CDVRS (Calidad de Vida Relaciona con la Salud) de niños afectados por VIH/SIDA era, de media, menor que en niños no afectados. Detectaron que aquellos con VIH/SIDA tenían valores más bajos de funcionamiento psicosocial, emocional y escolar. Observándose resultados parecidos al valorar del mismo modo a los padres o cuidadores de niños afectados. (12)

La infección en niños y adolescentes se produce principalmente en el contexto familiar, por lo que debe ser considerada una enfermedad familiar. Esto aumenta las cargas del niño y la familia, así como la necesidad de un cuidado centrado en ambas partes; ya que a menudo no pueden encargarse del cuidado y en otros casos mueren dejando al menor huérfano y al cuidado de otros familiares (95%), con frecuencia los abuelos, o en instituciones. La familia será objeto fundamental de intervenciones sociosanitarias de forma coordinada por dos motivos fundamentales: la influencia que ésta tiene en el desarrollo del niño enfermo de VIH/SIDA y la carga emocional que la enfermedad supone para los cuidadores del menor. Con frecuencia se ha mostrado a estos niños como abandonados o solos, y el cuidado se ha centrado en su figura, sin prestar atención a la familia. (15,19-21)

Diversos estudios han demostrado cómo el VIH/SIDA puede desestabilizar por completo a una familia. Esta es especialmente vulnerable por los sentimientos de culpabilidad e impotencia que puede causarles la enfermedad en un primer momento, por la gravedad de la misma, por la complejidad de su tratamiento, control y cuidado; y por supuesto por la estigmatización y los falsos mitos que la enfermedad lleva asociada. La enfermedad se convierte en una importante carga psicológica y en fuente de estrés, afectando a la salud mental de los cuidadores. (21-23)

Los estudios de Ji,G. et al o Singh,D. et al sobre el impacto que la enfermedad del niño supone en los cuidadores principales y las características de estos cuidadores; han concluido que en un gran porcentaje, los cuidadores son los padres, son VIH-positivos y con un bajo nivel educativo, y que algo más de la mitad son mujeres. Aproximadamente la mitad califica su calidad de vida como pobre y una gran mayoría manifiesta tener pensamientos negativos con frecuencia. Pero hemos de tener en cuenta que estos datos son de estudios realizados en contextos completamente diferentes. (10,16)

Para una adecuada respuesta familiar son necesarios, como hemos visto, recursos económicos y un afrontamiento familiar efectivo. El cuidado de un niño con VIH/SIDA supone un importante impacto económico. Si nos referimos a países con un sistema nacional de salud, como España, a pesar de que los medicamentos y otros servicios están cubiertos, se añaden múltiples gastos menores como dietas especiales, transporte... Y a esto hay que añadir que con frecuencia estas familias disponen de bajos ingresos. Como ya se ha mencionado, muchos cuidadores están también enfermos, lo que agrava los problemas económicos y a su vez el afrontamiento efectivo. Un estudio que analiza las diferencias de afrontamiento entre familias cuidadoras de miembros con VIH/SIDA en India y en Escocia, concluyó que aquella en vías de desarrollo debe enfrentarse a mayores dificultades, ya que carece de servicios médicos y de apoyo, además de una amplia discriminación hacia aquellos con VIH/SIDA; lo que se traduce en sentimientos de culpa y en un peor control de la enfermedad. Mientras que en el entorno “desarrollado” los cuidadores emplean estrategias de afrontamiento orientadas al problema y a las emociones, ya que disponen de muchos más recursos y apoyo social. (21-24)

Los programas de apoyo que pueden fortalecer a la familia para lograr un mejor afrontamiento por parte de los cuidadores, incluyen las visitas domiciliarias, los programas de “desahogo”, educación paternal y construcción de habilidades, servicios de asesoramiento, asistencia financiera y judicial...; servicios que en muchas ocasiones son prestados por ONGs. Para el éxito de estos programas es fundamental que éstos sean de buena calidad, que participe personal cualificado, que sean accesibles y ofrecidos a aquellas familias que los necesitan y que estén integrados con el resto de servicios. Richter et al, en un estudio sobre estrategias para fortalecer a las familias de

niños afectados por VIH, detectaron que poco a poco el foco de atención de los programas estaba ampliándose también a la familia con programas de visita familiar y acompañamiento, alivio de la pobreza mediante reparto de comida o ropa... Pero criticaban que esto no era suficiente para lograr un verdadero cambio. El estudio de Atkins et al demostró como el apoyo social lograba influir en la depresión y en el estado neuropsicológico; reduciendo la carga cognitiva que provoca la presencia de la infección. (25-27)

Desde instancias internacionales se es consciente de esta realidad y se han desarrollado y justificado intervenciones en este sentido. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) publicó en 2003 una observación general sobre el VIH y SIDA y los derechos del niño, profundizando en los distintos artículos de la Declaración Universal de los Derechos del Niño y en su relación con la infección. Su objetivo es sensibilizar a la población acerca de los problemas de rechazo y discriminación que en ocasiones sufren estos niños y eliminar dichas situaciones. (28)

Muy pocos estudios nos permiten visibilizar cuáles son los problemas y necesidades a los que tienen que hacer frente éstas familias y al modo en que lo hacen, y aún menos a las medidas o estrategias que pueden mejorar estos aspectos. Los estudios existentes se centran en niños huérfanos y en entornos en vías de desarrollo con una alta incidencia de la infección. (19,22,26)

La justificación de este proyecto radica en el gran impacto que posee el problema, a pesar de no ser muy prevalente y en la vulnerabilidad de la situación. Además, hay una ausencia casi total de investigaciones similares en entornos económicos y sanitarios como el español.

Por todo esto es fundamental conocer las preocupaciones y demandas de las familias en esta situación, lo que nos permitirá brindarles una atención y un asesoramiento adecuados; que conducirán a un mejor crecimiento, aprendizaje, socialización y seguimiento del tratamiento por parte del niño y de los cuidadores y a una mayor

aceptación y cuidado por parte de estos últimos; lo que mejorará la salud y supervivencia del menor.

Por todo ello, el objetivo principal de esta investigación es:

- Conocer cuál es la vivencia de la enfermedad por parte de los cuidadores principales de niños afectados de VIH/SIDA de entre 6 y 12 años.

Como objetivos secundarios se encuentran:

- Identificar la estrategia de afrontamiento de los cuidadores principales de niños afectados de VIH/SIDA de entre 6 y 12 años.
- Identificar cómo influyen las características sociodemográficas en la vivencia de los cuidadores principales de niños afectados de VIH/SIDA de entre 6 y 12 años.
- Analizar la relación de los cuidadores principales de niños afectados de VIH/SIDA de entre 6 y 12 años con los profesionales de la salud.

## Metodología

---

Estudio cualitativo con base en la teoría fundamentada desde una perspectiva construccionista. Se decidió escoger la metodología propuesta por Strauss y Corbin (2002) por la perspectiva tan interesante e innovadora que ofrece con respecto al problema, ya que ofrece una visión holística, relacionando la experiencia con el mundo que la rodea y tratando de observar también la evolución del fenómeno. Se considera una metodología interesante y conveniente ya que es un tema que no ha recibido mucho estudio y en el que se desea profundizar. Bajo este paradigma se nos permitirá generar una explicación del funcionamiento del fenómeno de estudio. Según Strauss y Corbin esta metodología permite una recogida de datos que discurre simultáneamente con el análisis de los mismos, lo que facilita la dirección y el desarrollo de la investigación. (29,30)

### **ÁMBITO DE ESTUDIO:**

El ámbito de estudio son las unidades de VIH/SIDA infantil del hospital Gregorio Marañón de Madrid, del hospital 12 de Octubre de Madrid y del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Se eligen estos tres hospitales de la red pública nacional porque todos poseen características similares, siendo hospitales de tercer nivel y centros de referencia de diversas especialidades. El motivo de elegir tres grandes centros, es que se es consciente de la dificultad de captación con la que puede encontrarse el proyecto, al tratarse de un tema de estudio controvertido y ser necesaria una participación activa de los sujetos de estudio.

### **SUJETOS DE ESTUDIO:**

Los sujetos de estudio son los cuidadores principales de niños afectados de VIH/SIDA de entre 6 y 12 años. Se llevará a cabo un muestreo teórico con los cuidadores que acudan acompañándoles a las consultas de los hospitales seleccionados; hasta la saturación teórica.

Los criterios de inclusión para participar en el proyecto serán:

- Ser cuidador de un niño entre 6 y 12 años con VIH /SIDA.
- Ser mayor de 18 años.

Criterios de exclusión:

- Poseer un nivel del castellano insuficiente para poder comunicarse durante la entrevista.
- Tener un diagnóstico de enfermedad mental.

Criterios de selección de la muestra/de informantes:

Se establecen unos criterios para la selección de la muestra, tres variables fundamentales para poder acceder a distintas experiencias de la enfermedad:

- Sexo: tradicionalmente el papel del cuidado en el hogar ha sido ejercido por la mujer, por lo que es probable que hombres y mujeres nos ofrezcan discursos diferentes, por eso nos interesa entrevistar a ambos en la misma proporción.
- Edad: personas de distintas edades nos ofrecerán visiones diferentes, por ello se quiere entrevistar a distintos grupos etarios, de 18 a 45 años y mayores de 45. Se establecen estas dos franjas puesto que marcarán cuál es la diferencia generacional del cuidador con el niño, se considera que esto puede marcar importantes diferencias en la experiencia de la enfermedad que nos interesa conocer.
- Tipología de cuidador: relación del niño con el cuidador. Se incluirán progenitores, abuelos, hermanos, otros familiares y tutores; pues es frecuente que los cuidadores no sean los padres, y nos interesa abarcar todos esos discursos.

A continuación se ofrece una tabla aclaratoria de estos criterios, que permite hacerse una idea del número de entrevistas que son necesarias para abarcar todas estas variables. Estos criterios son susceptibles de sufrir cambios en la evolución del trabajo si se detectan otro tipo de necesidades que hagan más completo el estudio.



## EDAD

	HOMBRE		MUJER	
Progenitores	18-45	> 45 años	18-45	> 45 años
Abuelos	18-45	> 45 años	18-45	> 45 años
Hermanos	18-45	> 45 años	18-45	> 45 años
Otros familiares	18-45	> 45 años	18-45	> 45 años
Tutores	18-45	> 45 años	18-45	> 45 años

Tabla I: elaboración propia

### **CAPTACIÓN:**

La captación se realizará con personas interpuestas, serán las enfermeras de las consultas pediátricas de VIH/SIDA de los hospitales indicados, con quienes los potenciales entrevistados tienen ya una relación de confianza. Se les informará del proyecto y de los criterios de selección de la muestra, para que ellas puedan informar a los cuidadores y animarles a participar. Además deberán pedirles un teléfono de contacto al que más tarde llamarán los investigadores, salvo que los cuidadores expresen su negativa, para aportar más información si es necesario y solicitar su colaboración, concretando la fecha y el lugar de la entrevista de manera flexible y adaptada a las circunstancias de los participantes (31). Se pretende que la captación sea lo menos complicada posible, para facilitar la participación de los cuidadores y no favorecer la pérdida de potenciales participantes.

### **HERRAMIENTA DE RECOGIDA DE DATOS:**

Se llevarán a cabo entrevistas sin estructurar que serán grabadas en audio y posteriormente transcritas, tras lo que se destruirán las grabaciones; de lo cual se informará al participante. Se opta por las entrevistas sin estructurar y longitudinales para favorecer la conversación y la expresión de sentimientos y opiniones y para generar

confianza y que los participantes se encuentren más cómodos, esto permitirá que los datos sean más ricos y de mejor calidad. Nos interesa la visión subjetiva de los implicados, como viven y narran los hechos. (29,31)

Las entrevistas tendrán una duración de aproximadamente dos horas, y se llevarán a cabo en la fecha y lugar que resulte más cómodo para el participante, pactándolo con él/ella.

Vallés recomienda la elaboración de una guía (Anexo II) que permita orientar al entrevistador en los temas que deben ser planteados para poder responder a todos los objetivos de la investigación. Esta guía no es un cuestionario que el investigador deba seguir fielmente, sino que debe ser algo que tenga en mente y que le ayude a orientar la entrevista para poder tratar todos los temas de interés, adaptándolo siempre a las características del participante. (31)

### **CODIFICACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS:**

De acuerdo con el método seleccionado de la teoría fundamentada, se llevará a cabo una codificación abierta, axial y selectiva de los datos; acompañado de una comparación constante. En el análisis se realizará una triangulación de estrategias, partiendo del contenido latente de las entrevistas, pero teniendo al mismo tiempo en cuenta el sentido del lenguaje empleado. (32)

Una vez transcrito el contenido de las entrevistas y realizada una primera lectura para familiarizarse con los datos, estos serán codificados. Para la codificación, se extraerá el significado de los mismos, especialmente aquellos aspectos que responden a la pregunta de investigación y se identificarán asignándoles una etiqueta. Se elaborará un glosario de los mismos que facilite su comprensión e identificación en el discurso de los entrevistados. Por último, y de ser necesario, se agruparán las unidades de significado obtenidas en categorías. (32)

Finalmente los datos serán expuestos para organizarlos y poder comprenderlos y analizarlos, lo que llevará a la búsqueda de relaciones y explicaciones sobre lo que nos sugieren los datos.

Paralelo a todo el proceso de análisis los investigadores irán redactando sus reflexiones analíticas. Un registro de las ideas y comentarios que se les vayan ocurriendo en el desarrollo de la investigación, así como en la recogida de datos, lo que permitirá enriquecer el estudio y que no queden olvidados aspectos o ideas que han asaltado la imaginación de los investigadores en algún momento del desarrollo. (32)

Al tratarse de un diseño emergente, todos los aspectos establecidos en esta metodología pueden verse afectados una vez se inicie el trabajo de campo. La metodología aquí expuesta establece unas directrices generales que se irán concretando en las siguientes fases. La investigación está abierta a estas contingencias y de ser necesario se modificarán elementos del proyecto como el ámbito de estudio, los criterios para la selección de los sujetos participantes o la inclusión necesaria de alguna otra herramienta adicional para la recogida de datos.

## Fortalezas y debilidades del proyecto

---

La principal fortaleza de este estudio es el impacto que posee, pues conocer estos testimonios nos permitirá identificar aquellos aspectos en los que las familias se sienten más vulnerables. Esto nos ayudará a reconocer de qué manera los recursos disponibles pueden ayudarles en este afrontamiento; o incluso nos puede dar pistas sobre nuevas estrategias de apoyo para estos cuidadores y para los niños afectados. También nos permitirá identificar si existen problemas en la vivencia o en el afrontamiento y de qué modo se pueden abordar los mismos. Todo esto nos ayudaría a mejorar la calidad de vida de estas familias.

Este estudio podría ser extrapolable a los cuidadores de niños con otras enfermedades infecciosas y/o crónicas en situaciones similares. Además, proporcionaría informaciones completamente nuevas sobre un campo que apenas se ha estudiado en nuestro contexto.

En cuanto a las debilidades del proyecto éstas afectan a la captación, recogida, análisis y extrapolación de los datos. Aunque en el diseño de la metodología se ha tratado de controlar todas las variables, hay algunos aspectos que escapan a nuestro control al realizar el trabajo de campo.

La captación podría verse dificultada al tratarse de una afección que a día de hoy todavía sufre un fuerte estigma y discriminación. Lo que lleva a muchas familias a ocultar la enfermedad y a evitar hablar de ella. El hecho de que se trate de una entrevista en profundidad, para la que será necesario concertar una cita, también puede llevarles a rechazar la participación. Para intentar evitar este problema le captará alguien de su confianza y se permitirá que el participante elija el momento y lugar que más le convengan para realizar la entrevista. Por supuesto, también se garantizarán el anonimato y la confidencialidad de los datos.

Al tratarse de un muestreo teórico y hasta saturación teórica, se necesita tiempo para la captación, para la realización de entrevistas y para la codificación y análisis de los

datos. Actividades que requerirán de mucho tiempo de dedicación por parte del investigador, y que pueden alargar el estudio.

El carácter estigmático tantas veces mencionado también puede alterar el discurso de los participantes, sesgándolo. Esta debilidad tratará de ser evitada por los profesionales, quienes dirigirán la entrevista y se ganarán la confianza del entrevistado. De todos modos no podemos olvidar que nos interesa la experiencia vital de los cuidadores y no los datos. El paradigma constructivista, desde el que trabajamos, considera esto parte de la realidad, pues cada uno vive y relata su propia experiencia desde la subjetividad, y eso es lo que precisamente se pretende captar.

Una de las características de la teoría fundamentada es la continua interacción entre el investigador y los datos, para tratar de extraerlos de la información obtenida en la entrevista. En este proceso es posible que el investigador termine por involucrarse. Para evitarlo se recurrirá a estrategias de triangulación de informantes e investigadores. Por último, los posibles problemas en la inferencia de los datos para casos homogéneos, se solucionarían con la posibilidad de comparación con contextos análogos

## Bibliografía

---

- (1) Fortuny-Guasch C, Noguera-Julián A. Infección VIH-SIDA en el niño. En: Cruz-Hernández M, editor. Tratado de Pediatría. 10ª ed. Madrid: Ergon; 2011. p. 323-335.
- (2) Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). UNAIDS report on the global aids epidemic 2010. Global Report 2010. Ginebra: UNAIDS; 2010.
- (3) El Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria. Fighting AIDS 2013 [Internet] Disponible en: <http://www.theglobalfund.org/es/about/diseases/hiv aids/>. Accessed 22 Mar, 2013. [Consultado 22 Mar 2013]
- (4) ONUSIDA. España. 2011 [Internet] Disponible en: <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/spain/>. [Consultado 22 Mar 2013]
- (5) Castilla J, Sobrino P, Lorenzo JM, Moreno C, Izquierdo A, Lezaun ME, et al. Present situation and future perspectives of the epidemic of HIV and AIDS in Spain. An Sist Sanit Navar. 2006; 29(1):13-25.
- (6) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. VIH/SIDA. Plan Nacional sobre el SIDA. 2012 [Internet] Disponible en: <http://www.msc.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/home.htm>. [Consultado 22 Mar 2013]
- (7) Estévez-González MD, Días-Gómez NM. Cuidados del niño con VIH/SIDA. En: Días-Gómez NM, editor. Tratado de enfermería de la infancia y la adolescencia Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2006. p. 683-90.
- (8) Schulte EB, Price DL, Gwin JF. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). En: Schulte EB, Price DL, Gwin JF, editors. Enfermería pediátrica de Thompson. 8ª ed. Méjico: McGraw Hill Interamericana; 2002. p. 109-13.

- (9) Centro Nacional de Epidemiología (CNE). Vigilancia Epidemiológica del VIH/SIDA en España. España; CNE; 2012.
- (10) Ji G, Li L, Lin C, Sun S. The impact of HIV/AIDS on families and children--a study in China. *AIDS*. 2007; 21(8):157-61.
- (11) Fenton M, Silverman E. Nutrioterapia médica en la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). En: Mahan LK, Escott-Stump S, editores. *Nutrición y dietoterapia de Krause*. 10ª ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 2000. p. 960-84.
- (12) Xu T, Wu Z, Rou K, Duan S, Wang H. Quality of life of children living in HIV/AIDS-affected families in rural areas in Yunnan, China. *AIDS Care*. 2010; 22(3):390-6.
- (13) Conde-Gutierrez F, Santoro-Domingo P. Tipología, valores y preferencias de las personas con VIH e imaginarios de la infección: resultados de un estudio cualitativo. *Rev Esp Salud Publica*. 2012; 86(2):139-52.
- (14) Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas y el SIDA y sus metáforas*. Madrid: Taurus pensamiento; 1996.
- (15) Aga F, Kylmä J, Nikkonen M. Sociocultural factors influencing HIV/AIDS caregiving in Addis Ababa, Ethiopia. *Nursing & Health Sciences* .2009; 11(3):244-251.
- (16) Singh D, Chaudoir SR, Escobar MC, Kalichman S. Stigma, burden, social support, and willingness to care among caregivers of PLWHA in home-based care in South Africa. *AIDS Care*- 2011; 23(7):839-45.
- (17) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estigma y discriminación hacia las personas con VIH y SIDA. 2009 [Internet] Disponible en: <http://www.msc.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/estigma.htm>. [Consultado 22 Mar 2013]
- (18) Surkan PJ, Mukherjee JS, Williams DR, Eustache E, Louis E, Jean-Paul T, et al. Perceived discrimination and stigma toward children affected by HIV/AIDS and their HIV-positive caregivers in central Haiti. *AIDS Care*. 2010; 22(7):803-15.

- (19) Bachanas PJ, Kullgren KA, Schwartz KS, McDaniel JS, Smith J, Nesheim S. Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: stress, coping, and family factors. *J Pediatr Psychol*. 2001; 26(6):331-42.
- (20) Safman RM. Assessing the impact of orphanhood on Thai children affected by AIDS and their caregivers. *AIDS Care*. 2004; 16(1):11-19.
- (21) Brouwer CNM, Lok CL, Wolffers I, Sebagalls S. Psychosocial and economic aspects of HIV/AIDS and counselling of caretakers of HIV-infected children in Uganda. *AIDS Care*. 2000; 12(5): 535-540.
- (22) Lesar S, Maldonado YA. The impact of children with HIV infection on the family system. *Fam Soc*. 1997; 78(3):272-9.
- (23) Palattiyil G, Chakrabarti M. Coping strategies of families in HIV/AIDS care: Some exploratory data from two developmental contexts. *AIDS Care*. 2008; 20(7):881-5.
- (24) Lesar S, Gerber MM, Semmel MI. HIV infection in children: Family stress, social support, and adaptation. *Except Child*. 1995; 62(3):224.
- (25) Atkins JH. Impact of social support on cognitive symptom burden in HIV/AIDS. *AIDS Care*. 2010; 22(7):793-802.
- (26) Richter LM, Sherr L, Adato M, Belsey M, Chandan U, Desmond C, et al. Strengthening families to support children affected by HIV and AIDS. *AIDS Care*. 2009; 21(1):3-12.
- (27) Richter L. An introduction to family-centred services for children affected by HIV and AIDS. *J Int AIDS Soc*. 2010; 23(2): S1.
- (28) Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos del niño. Observación general n°3 (2003) El VIH/sida y los derechos del niño. Ginebra; 2003.
- (29) Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada. Colombia: Universidad de Antioquía; 2002.



(30) Cano-Arana A, González-Gil T, Palmar-Santos A, Luengo-González R. Diferentes aproximaciones de investigación en salud: metodología cuantitativa y cualitativa. *Enf21* 2008 Jun 2008;47:18 Abr.

(31) Valles MS. Entrevistas cualitativas. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2002.

(32) González-Gil T, Cano-Arana A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II). *NurInvest* Mar - Abr 2012;45:12 Abr.



### **Consentimiento informado para los participantes en el estudio**

La función de este consentimiento informado es informar a los participantes del estudio de sus características, así como de su papel en el mismo.

Este es un proyecto de la Universidad Autónoma de Madrid, llevado a cabo por \_\_\_\_\_, cuyo objetivo es conocer la vivencia la enfermedad por parte de los cuidadores de niños con VIH y SIDA.

Si usted accede a participar en este proyecto se le pedirá que participe en una entrevista de aproximadamente dos horas de duración, que se realizará en una única sesión en un lugar y momento que resulten cómodos para usted. Lo que tratemos en dicha entrevista se grabará, con la finalidad de que posteriormente pueda ser transcrito.

La participación en este estudio es completamente voluntaria y anónima, la información que usted nos proporcione será completamente confidencial y empleada únicamente para este estudio, como se recoge en el artículo 10 de la Ley 14/1986, General de Sanidad y en el artículo 4 de la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos.

Como participante del proyecto, usted tiene derecho a retirar, si lo desea, su consentimiento por escrito en cualquier momento, sin que esto le afecte de ninguna manera, tal y cómo se establece en el artículo 8 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. También tiene derecho a hacer todas

las preguntas que considere necesarias y a no responder alguna pregunta en el caso de que ésta le parezca incómoda.

Para cualquier consulta puede contactar con nosotros en el teléfono XXX XX XX XX.

Muchas gracias por su colaboración.

\_\_\_\_\_, con DNI-NIF \_\_\_\_\_,  
accedo voluntariamente a participar en esta investigación, habiendo sido informado de su objetivo, así como de sus características.

Se me ha indicado que tendré que participar en una entrevista que tomará aproximadamente dos horas y que la información que proporcione será completamente confidencial. También conozco mis derechos como participante de un estudio de investigación.

Nombre del participante

Firma

Fecha

## Anexo II: Guión para la entrevista con los cuidadores.

---

A continuación se ofrece un guión con aquellos aspectos que deben ser tratados en la entrevista (columna derecha); relacionándolo con los objetivos secundarios del proyecto (columna izquierda), que responden al objetivo principal.

<b>PREGUNTAS TEMÁTICAS DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>PREGUNTAS DINÁMICAS DE ENTREVISTA</b>
¿Cuál es la estrategia de afrontamiento de los cuidadores?	<p>¿Cómo se enfrenta usted diariamente a la enfermedad?</p> <p>¿Ha cambiado el modo en qué ve y vive la enfermedad? ¿Cómo valora la evolución de su vivencia desde el momento del diagnóstico?</p> <p>¿Cómo percibe su calidad de vida? ¿Y la del niño?</p> <p>¿Cómo maneja la situación? ¿Y el tratamiento?</p> <p>¿Alguna vez se ha visto en una situación comprometida por la enfermedad de su hijo/sobrino/nieto? ¿Cómo fue su reacción en ese momento?</p> <p>¿Hay aspectos que le preocupen respecto a la enfermedad de su hijo/sobrino/nieto/hermano? ¿Cuáles?</p> <p>¿Se siente incapaz en algún momento de manejar la situación?</p> <p>¿Cómo se siente con respecto a la enfermedad del niño? ¿Y con respecto al papel que usted desempeña en la misma?</p> <p>¿Se encuentra con algún problema en el día a día de</p>

	<p>la enfermedad? ¿Cuáles? ¿Cómo los maneja?</p> <p>¿Alguna vez se ha sentido discriminado por la enfermedad del niño?</p> <p>¿Cuál es su apoyo más importante en el afrontamiento?</p> <p>¿Emplea algún otro recurso ajeno al hospital, como ayuda de ONGs, grupos de apoyo...? ¿Cuáles?</p>
¿Cómo influyen las características sociodemográficas en la vivencia?	<p>¿Qué aspectos considera que influyen sobre su vivencia de la enfermedad?</p> <p>¿Considera usted que su situación económica influye en su afrontamiento? ¿Y su situación familiar? ¿Laboral? ¿Su nivel de conocimientos? ¿Su edad? ¿Su relación de parentesco con el niño?</p>
¿Cómo es la relación entre los cuidadores y los profesionales de la salud?	<p>¿Hace cuánto tiempo acude a la consulta de VIH/SIDA infantil?</p> <p>¿Cómo es su relación con el equipo de salud?</p> <p>¿Recibe de ellos el apoyo que necesita?</p> <p>¿Qué esperaba de los profesionales que normalmente le atienden en el proceso de la enfermedad de su hijo/sobrino/nieto/hermano?</p> <p>¿Qué echa de menos en la atención?</p> <p>¿Qué recurso encuentra que falta por parte de algún profesional?</p> <p>¿Hay alguna atención que no recibe y que le gustaría recibir?</p>

Tabla II: elaboración propia a partir de Vallés, M.(31)